

O ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM NO CENTRO DE DOENÇAS RARAS¹

Marcelly Guerra da Silva², Eliangela Saraiva Oliveira Pinto³, Dayhany Silva de Oliveira⁴, Yuri Rodrigues Teixeira⁵

Resumo: As doenças raras em sua maioria são caracterizadas por desordens genéticas degenerativas, associadas a múltiplas comorbidades, capazes de promover debilidade física e perda da expectativa de vida. O que gera grandes desafios para a família do paciente já que o portador de doenças raras precisa de tratamentos específicos e atendimento especializado. Este trabalho tem como objetivo descrever e apresentar uma proposta de instrumento para o atendimento da primeira consulta de Enfermagem no Centro de Doenças Raras. O trabalho foi desenvolvido em duas etapas. A primeira baseada em referencial teórico baseado nas melhores evidências científicas disponíveis e levou em consideração a rotina da assistência de enfermagem no Centro de Doenças Raras. A segunda etapa - Construção do Instrumento de Enfermagem, no

¹Parte do trabalho de conclusão de curso

²Graduada em enfermagem –UNIVIÇOSA. e-mail:

³Professora do curso de enfermagem– UNIVIÇOSA. e-mail: eliangela@univicoso.com.br

^{4,5}Graduandos em Enfermagem–UNIVIÇOSA. e-mail: dayhannyoliveira@gmail.com e yurirodriguestt@hotmail.com

qual tem a descrição da consulta de enfermagem. A construção de instrumentos de coleta de dados para a consulta de enfermagem deve basear-se nas características e especificidades do local de aplicação e dos indivíduos que serão assistidos. Por este motivo é oportuno a criação de um instrumento padrão para a consulta de enfermagem no centro de doenças raras, pois irá facilitar o atendimento, além de padronizar e oferecer ao paciente e família um serviço adequado e específico para cada caso.

Palavras-chave: Atendimento especializado, enfermidade, família.

Abstract: *Most rare diseases are characterized by degenerative genetic disorders, associated with multiple comorbidities, capable of promoting physical weakness and loss of life expectancy. This creates great challenges for the patient's family as the patient with rare diseases needs specific treatments and specialized care. This paper aims to describe and present a proposal for an instrument for attending the first nursing consultation at the Center for Rare Diseases. The work was carried out in two stages. The first was based on a theoretical framework based on the best available scientific evidence and took into account the routine of nursing care at the Center for Rare Diseases. The second stage - Construction of the Nursing Instrument, in which there is a description of the nursing consultation. The construction of data collection*

instruments for the nursing consultation should be based on the characteristics and specificities of the application site and the individuals who will be assisted. For this reason, it is appropriate to create a standard instrument for the nursing consultation at the center of rare diseases, as it will facilitate care, in addition to standardizing and offering the patient and family an appropriate and specific service for each case.

Keywords: *illness, family. Specialized care.*

INTRODUÇÃO

As doenças raras conforme Salviano et al. (2018), em sua maioria, são caracterizadas por distúrbios genéticos degenerativos, associadas a múltiplas comorbidades, capazes de promover debilidade física e redução da expectativa de vida. Além disso, os doentes e seus familiares, como pontuam Luz, Silva e Demontigny (2015), também sofrem uma série de processos sociais que englobam desde as dificuldades no tratamento e reabilitação até sofrem o preconceito e a exclusão social, por meio dos quais os indivíduos e suas famílias se veem em situação de dependência por parte dos serviços especializados e de acompanhamento multiprofissional.

O cotidiano de uma pessoa na família com doença rara pode trazer implicações importantes para a família, de acordo com Barbosa e Sá (2016), particularmente na relação desta

com a comunidade em que está inserida e com as instituições de saúde, que nem sempre estão preparadas para atendê-las. Além disso, podem se deparar com problemas relacionados à falta de informação a respeito da doença, dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento, bem como à falta de equipes compostas por profissionais de saúde qualificados.

E ainda o diagnóstico além das condições de saúde e socioculturais, pode repercutir ainda na condição financeira familiar, conforme Luz, Silva e Demontigny (2015) uma vez que pode demandar tempo exclusivo de um cuidador e, muitas vezes, os tratamentos necessários apresentam alto custo.

Destacamos conforme como Barbiani, Nora e Schaefer (2016), nesse contexto a enfermagem como uma profissão voltada ao cuidado, que deve estar preparada para inserir em seu meio o princípio da universalidade, garantindo a equidade entre pacientes, reconhecendo as necessidades da doença, de maneira geral, mediante ao paciente e sua família.

Particularmente, consiste também em responsabilidade do profissional de enfermagem, procurar conhecer as necessidades com que as famílias se deparam, tendo como base a teoria bioecológica, algo que pode ser relevante na construção do conhecimento da enfermagem em doenças raras.

Assim a escolha do presente tema como objetivo de o estudo construir o instrumento de atendimento da primeira consulta de enfermagem para o Centro de Doenças Raras.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo metodológico descritivo teve o intuito de apresentar um instrumento de atendimento da primeira consulta de enfermagem no Centro de Doenças Raras. O trabalho foi realizado no período de junho a setembro de 2021.

O instrumento de atendimento da primeira consulta de enfermagem no Centro de Doenças Raras foi estruturado de acordo com os estudos científicos disponíveis, levando em consideração a rotina da assistência de enfermagem no Centro de Doenças Raras.

O trabalho foi desenvolvido em duas etapas. A primeira consistiu na realização de uma revisão integrativa da literatura empregados os seguintes descritores: atendimento especializado, assistência de enfermagem e doenças raras. Foram considerados para critérios de inclusão os artigos originais escritos em português e publicados entre os anos de 2009 e 2021. A segunda etapa, por sua vez, consistiu na construção do Instrumento de Enfermagem, na qual é descrito o modo como a consulta de enfermagem deve ser realizada. Foi também realizada a discussão acerca da criação do instrumento de atendimento da primeira consulta de enfermagem no Centro de Doenças Raras, apresentando as dificuldades encontradas e o processo de construção.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os Serviços de Atenção Especializada e os Serviços de Referência em Doenças Raras fazem parte da rede de atenção à saúde no contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, devendo oferecer, assistência especializada e integral, prestada por equipe multidisciplinar e interdisciplinar, responsáveis por ações preventivas, diagnósticas e terapêuticas aos indivíduos acometidos por doenças raras, ou que apresentem risco de desenvolvê-las, bem como a seus familiares (BRASIL, 2015).

Em vista as inúmeras dificuldades, conforme Fonseca (2014), encontradas pelos familiares de um paciente com doença rara podem-se presumir que a implantação de cuidados adequados consiste em uma ação que resultaria na melhora da qualidade de vida e aumento da expectativa e satisfação dos pacientes e suas famílias.

Seria necessário estruturar e promover cursos de educação permanente, conforme Melo et al. (2017), voltados aos profissionais de saúde de forma contínua, agregando tempo suficiente para que estes consigam se atualizar. Sendo que a enfermagem tem como propósito o cuidado holístico e humanizado, focado no indivíduo, família e grupos sociais em que se inserem, difundindo o cuidado por meio das práticas de educação em saúde e na autonomia.

Como colocam Melo et al. (2017), que o enfermeiro desempenha papel fundamental na criação de vínculos e na realização de atendimentos humanizados e qualificados,

utilizando como ferramenta para a assistência do trabalho a Sistematização da Enfermagem, outro instrumento utilizado é o Processo de Enfermagem correspondendo a Consulta de Enfermagem.

Segundo o Ministério da Saúde, os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas orientam os enfermeiros e demais profissionais da saúde para a realização do diagnóstico, tratamento e reabilitação dos pacientes, tendo por objetivo reduzir a mortalidade e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes de doenças raras. Seguindo esse pensamento, o instrumento da primeira consulta de enfermagem no centro de doenças raras foi construído para contribuir para o melhor atendimento e prognóstico desses pacientes, bem como, visando um acolhimento mais seguro e preciso para a família (BRASIL, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que o instrumento para a avaliação de enfermagem deve ser estabelecido, bem como fundamentado e validado, apontando a necessidade de utilizar tais componentes: anamnese completa, diagnóstico de enfermagem, planejamento e implementação, e, por fim, avaliação.

As doenças raras já são consideradas um problema de saúde pública em relação ao seu manejo na rede de atenção à saúde, sendo assim, um atendimento de enfermagem especializado e detalhado consistiria em elemento diferencial

para a prestação de assistência ao paciente e família.

Vale ressaltar que, para um cuidado efetivo e integral às famílias e pacientes com doenças raras, faz-se necessária a presença de uma equipe multidisciplinar qualificada. Além disso, é também imprescindível a realização de um atendimento especializado, preparado para o cuidado específico de cada paciente.

Nesse cenário, a enfermagem desempenha um grande papel, já que é a profissão do primeiro contato, podendo oferecer um cuidado holístico e humanizado, através de uma consulta de enfermagem dinâmica e efetiva. De tal maneira, o instrumento da primeira consulta de enfermagem deve ser embasado em conhecimentos técnico - científicos, com o objetivo de incrementar o cuidado do paciente, oferecendo uma assistência direcionada e eficaz.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBIANI, Rosangela; NORA, Carlise; SCHAEFER, Rafaela. Práticas do enfermeiro no contexto da atenção básica: scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v.52, p.1-7, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/>

BARBOSA, Larissa Araujo; SÁ, Natan Monsores. Linhas de Cuidado e Itinerários Terapêuticos para Doenças Raras no Distrito Federal. **Tempus**, actas de saúde colet,

Brasília, v.10, n.3, p.69-80, set, 2016. Disponível em: <<https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1907/1671>>.

BRASIL.Ministério da Saúde lança protocolos clínicos para 12 doenças raras, 2015.Disponível: <<https://antigo.saude.gov.br/noticias/sas/18133-ministerio-da-saude-lanca-protocolos-clinicos-para-12-doencas-raras>>.

FONSECA, Rebecca Vilela Gonçalves. **A construção de uma política pública para doenças raras no brasil.** Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Gestão em Saúde Coletiva), Universidade de Brasília, Brasília, DF 2014. Disponível em: <<https://bdm.unb.br/handle/10483/8182>>.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos Da; DEMONTIGNY, Francine. **NECESSIDADES PRIORITÁRIAS REFERIDAS PELAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS. Texto Contexto Enferm**, Rio Grande do Norte, v. 25, n. 4, p. 19,2016. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/tce/a/mywht8RpzphqtxnkRp4m6Wp/?format=pdf&lang=pt>>.

MELO, Debora; GERMANO, Carla; PORCIUNCULA, Carlos; PAIVA, Isaias; NERI, João. Qualificação e o provimento de médicos no contexto da política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **COMUNICAÇÃO SAÚDE EDUCAÇÃO**, São Paulo, v.21, n.1, p.1205-1216, 2017.

SALVIANO, Isabel Cristina de Barros et al. **DOENÇAS**

RARAS: CENÁRIO NO BRASIL E NO MUNDO. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.23, n.10, p.3247-3256, 2018. Disponível em: <<https://www.uninter.com/revistasaude/index.php/saudeDesenvolvimento/article/view/960>>.